

DISSERTAÇÃO – ARTIGO DE REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Mestrado Integrado em Medicina

A Qualidade de Vida em crianças com Asma: Revisão Bibliográfica

Marta Daniela Fontes Ferreira

ORIENTADORA: Dra. Maria Fernanda Soares Teixeira

Porto, Junho de 2016

Marta Daniela Fontes Ferreira

Aluna do 6º ano profissionalizante do Mestrado Integrado em Medicina – 2015/2016

Nº 201107521

Endereço: Avenida S. Martinho nº 73, 4770-409 Vila Nova de Famalicão

Endereço eletrónico: martadfferreira@gmail.com

Afiliação: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

ORIENTADORA: Dra. Maria Fernanda Soares Teixeira

Grau académico: Licenciatura em Medicina

Título profissional: Assistente Graduada de Pediatria

“Uma longa viagem começa com um único passo.”

Lao-Tsé

LISTA DE ACRÓNIMOS

CI - Corticosteróides Inalatórios

DCs - Células Dendríticas

DGS - Direção Geral da Saúde

FcεRI - Fc de Alta Afinidade para as Cadeias Pesadas ε

FEV1 - Volume máximo de ar expirado no primeiro segundo

FVC - Capacidade Vital Forçada

GINA - Global Initiative for Asthma

IgE - Imunoglobulina E

IL- 4 - Interleucina 4

IMC - Índice de Massa Corporal

MHC - Complexo Principal de Histocompatibilidade

OMS - Organização Mundial da Saúde

PACQLQ - Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire

PAQLQ - Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire

QV - Qualidade de Vida

QVRS - Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

TCR - Receptor da Célula T

Th - T-helper

Th0 – T helper naive

Th1 - T helper tipo 1

Th2 - T helper tipo 2

WHOQOL- World Health Organization Quality of Life Group

RESUMO

A Qualidade de Vida é definida, pela Organização Mundial de Saúde, como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de uma definição que resulta de um consenso internacional, representando uma perspectiva transcultural e multidimensional.

A Asma é definida como uma doença heterogénea caracterizada por inflamação crónica das vias aéreas com resposta exagerada a vários estímulos, nomeadamente infeções respiratórias, exercício físico, alergénios, causando uma obstrução generalizada e variável das vias aéreas com consequente redução do fluxo respiratório. Esta doença tem grande impacto na qualidade de vida das crianças asmáticas e das suas famílias, levando a restrições físicas, emocionais e sociais. A qualidade de vida está intimamente relacionada com o controlo da doença.

É objectivo deste trabalho analisar os artigos científicos que abordam a temática da qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma através do uso de instrumentos de avaliação como o “Paediatric Asthma Caregiver’s Quality of Life Questionnaire” e o “Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire”.

A Metodologia que foi usada, consistiu na pesquisa de artigos indexados e publicados em revistas com elevado factor de ponderação (PubMed PMID; Journal of Asthma; Eur J Pediatr).

Este estudo vem alertar para a necessidade de avaliar conjuntamente, a qualidade de vida das crianças e adolescentes com asma e dos seus cuidadores, através da aplicação de questionários.

Palavras Chave: “*qualidade de vida*”, “*asma pediátrica*”, “*PACQLQ*” e “*PAQLQ*”.

ABSTRACT

The Quality of Life is defined by the World Health Organization, as the individual's perception of their position in life, within the context of culture and value systems in which is inserted and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a definition that results from an international consensus, representing a cross-cultural and multi-dimensional perspective.

Asthma is defined as a heterogeneous disease characterized by chronic airway inflammation with an exaggerated response to various stimuli, including respiratory infections, exercise, allergens, causing widespread and variable airway obstruction with consequent reduction in airflow. This disease has a major impact on quality of life of asthmatic children, leading to physical, emotional and social restrictions. The quality of life is closely related to disease control.

Is the aim of this work to analyze scientific articles that address the issue of quality of life in children and adolescents with asthma through the use of assessment tools such as “Paediatric Asthma Caregiver’s Quality of Life Questionnaire” and “Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire”.

The methodology that was used, was the search of articles indexed and published in journals with high weighting factor (PubMed PMID: Journal of Asthma; Eur J Pediatr).

This study has been alert to the need to jointly assess the quality of life of children and adolescents with asthma and their caregivers through questionnaires.

Keywords: "*quality of life*", "*asthma paediatrics*" "*PACQLQ*" and "*PAQLQ*".

Índice

1.INTRODUÇÃO	9
1.1OBJETIVO DO TRABALHO	10
2. ASMA.....	11
2.1 DEFINIÇÃO	11
2.2 FISIOPATOLOGIA.....	11
2.3 DIAGNÓSTICO	12
2.4 TRATAMENTO E QUALIDADE DE VIDA.....	15
3.INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA....	17
3.1PAEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (PAQLQ).....	17
3.2PAEDRIATIC ASTHMA CAREGIVER’S QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (PACQLQ)	20
4.ANÁLISE DESCRITIVA DA PESQUISA BIBLIOGRÁFICA	23
5.CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
6. PERSPETIVAS FUTURAS	28
7. AGRADECIMENTOS	29
8. BIBLIOGRAFIA	30
9. ANEXOS	35
9.1 PDIDO E RESPOSTA DO AUTOR DAS ESCALAS.....	35
9.2 PAQLQ – PREENCHIDO PELO DOENTE.....	36
9.3 PAQLQ – PREENCHIDO PELO ENTREVISTADOR.....	41
9.4 PACQLQ	48

1. INTRODUÇÃO

Os esforços para medir a qualidade de vida tiveram início na década de setenta, reflectindo a evolução das democracias e o aumento da consciência de que os cidadãos tinham direito a participar na definição da sua vida, tendo sido então criados os primeiros indicadores de qualidade de vida que expressassem esta nova perspetiva.¹ A literatura aponta para um amplo leque de dimensões desde a capacidade ou habilidade funcional, incluindo o desenvolvimento das funções e papéis habituais, passando pelo grau e qualidade das interacções sociais e comunitárias, até ao bem-estar psicológico, sensações somáticas e à satisfação com a vida².

O conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) é multidimensional e subjectivo, agregando várias vertentes tais como a funcionalidade a nível físico e social, o bem-estar psicológico em relação à saúde que se entrecruzam com a definição de saúde da OMS³.

Segundo as orientações da Global Initiative for Asthma (GINA), a asma é uma doença crónica, heterogénea, potencialmente grave, que afeta 300 milhões de pessoas em todo o mundo, atingindo o indivíduo e a sua família, acarretando elevados custos para a economia mundial. A prevalência da asma é cerca de 15% das crianças em todo o mundo, sendo que em Portugal, a prevalência é de aproximadamente 12,9% em crianças de 6-7 anos e de 11,8% em adolescentes de 13-14 anos (baseado no estudo ISAAC)^{1,3}. Estima-se que em 2025 haja um acréscimo de 100 milhões de pessoas com asma⁴.

Nos últimos 20 anos houve um aumento progressivo na utilização de instrumentos de QVRS, nos estudos de intervenção e impacto da asma em crianças e adolescentes. Contudo, nos últimos cinco anos assistimos a uma redução nas publicações sobre o desenvolvimento de novos questionários⁴, mas a quantidade de adaptações culturais de instrumentos já existentes tiveram um considerável incremento. Ambas as situações podem ser explicadas, por um lado, devido ao facto do desenvolvimento de questionários de QVRS ser complexo e demorado, por outro lado, no estudo da asma, é muito importante poder comparar resultados entre populações⁵.

Há vários exemplos de instrumentos usados no âmbito da avaliação da qualidade de vida em doentes pediátricos com asma, nomeadamente *Childhood Asthma Questionnaire* (CAQ), *Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire* (PAQLQ), *Asthma Symptom and Disability Questionnaire* (ASDQ), *Paediatric Asthma Caregiver's Questionnaire* (PACQLQ), *Self Efficacy Scale for Children and Adolescent with Asthma* (SES). Vários são os estudos publicados que dão preferência a um determinado instrumento em detrimento de outro. Serão abordados, nesta revisão bibliográfica, dois dos instrumentos nomeadamente PAQLQ e PACQLQ, uma vez que são específicos para avaliar a qualidade de vida na asma pediátrica. Estes instrumentos são os mais usados nesta temática, e dessa forma torna-se importante conhecer as características específicas dos dois questionários^{5,6,7,8}.

1.1 OBJETIVO DO TRABALHO:

É objetivo deste trabalho analisar as publicações científicas que abordam a temática da qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma e seus cuidadores, versando principalmente os instrumentos de pesquisa PACQLQ e PAQLQ, valorizando o interesse na sua aplicação conjunta.

Para concretização deste objetivo, procedeu-se a uma pesquisa bibliográfica através das várias plataformas eletrónicas selecionando a informação mais actualizada e credível. Para conhecer melhor estes dois instrumentos, pedimos directamente aos autores dos mesmos, que nos enviaram prontamente todo o material (Anexos 2,3,4).

Este trabalho de revisão da bibliografia é pioneiro e surge por necessidade de reunir toda a literatura sobre a temática da qualidade de vida em doentes pediátricos com asma, comparando estes dois instrumentos de avaliação. Apesar de serem ambos destinados para o mesmo fim, um deles é dirigido à criança com asma e o outro aos seus cuidadores.

2. ASMA

2.1 DEFINIÇÃO

A Asma é uma doença heterogênea, caracterizada por inflamação crônica das vias aéreas, com uma hiper-reatividade a estímulos diretos e indiretos⁹. É definida pela presença de sintomas respiratórios, tais como pieira, dispneia, opressão torácica e tosse com uma limitação variável ao fluxo expiratório a que se associa habitualmente um aumento da reatividade brônquica e alterações estruturais das vias aéreas. Tipicamente, estes sintomas agravam-se durante o período noturno ou início da manhã e aliviam de forma espontânea ou com resposta à terapêutica adequada. Podem desaparecer durante alguns meses, no entanto as exacerbações podem ser graves^{3,9}.

Foram identificados fatores de risco para aparecimento e/ou persistência de sibilância recorrente e possível evolução para asma como: o sexo masculino; a história familiar de asma; a história pessoal de rinite alérgica e/ou eczema atópico; a sensibilização a alérgenos inalantes e proteínas do ovo; início de sintomas na primeira infância; exposição tabágica; infecções víricas associadas à frequência precoce nos infantários e poluentes ambientais (no interior e exterior dos edifícios)^{10,11,12}.

2.2 FISIOPATOLOGIA

A inflamação das vias respiratórias é uma característica fisiopatológica dominante na asma, que envolve várias células do sistema imunitário e múltiplos mediadores químicos que estão associados à broncoconstrição resultante da hiper-reatividade das vias aéreas e da hipersecreção do muco¹³.

Na asma as vias aéreas são infiltradas pelos eosinófilos, mastócitos e células T-helper (Th) que secretam predominantemente citocinas, como a interleucina 4 (IL- 4), IL-5 e IL-13

características das células T auxiliaadoras (helper) tipo 2 (Th2), em detrimento de uma resposta por Th1. Os alérgenos são reconhecidos pelas células dendríticas (DCs), presentes na mucosa respiratória e apresentam o antígeno, estabelecendo uma ligação através do complexo MHC Classe II ao receptor da célula T (TCR) de uma célula Th naïve (Th0). As DCs libertam citocinas, especialmente a IL-4 que provoca a diferenciação e a expansão de células Th0 em células Th2. As células Th2 activadas libertam citocinas, principalmente as IL-4, IL-13 e o ligando CD40, este último liga-se ao seu receptor (CD40) presente nas células B. Esta ligação conjuntamente com a IL-4 aos receptores das células B onde induz a mudança de isótipo de cadeia pesada (ϵ) e a diferenciação em plasmócitos que produzem elevadas quantidades de imunoglobulina E (IgE). Por sua vez, os anticorpos ligam-se ao receptor Fc de alta afinidade para as cadeias pesadas ϵ (Fc ϵ RI), expresso em mastócitos, eosinófilos e basófilos^{12,13}.

Além das células imunitárias, o epitélio das vias respiratórias desempenha um papel fundamental na patogénese da asma. Um aumento na permeabilidade do epitélio conduz a um maior acesso de alérgenos inalados para as células basais e tecidos subjacentes das vias aéreas, levando a um aumento da libertação de citocinas pró-inflamatórias, o que contribui para a hiper-reatividade das vias respiratórias. A inflamação persistente das vias respiratórias, associado à perda progressiva da função pulmonar, resulta na remodelação do tecido pulmonar respiratório. A remodelação das vias respiratórias envolve a activação de uma série de células estruturais que origina alterações na estrutura da sua parede. Estas alterações estruturais resultam na hipertrofia e hiperplasia do músculo liso das vias aéreas, na deposição de colagénio e na angiogénese^{3,12,13}.

2.3 DIAGNÓSTICO

A asma é a doença crónica mais prevalente em idade pediátrica e tem início habitualmente antes dos 5 anos de idade. É, no entanto, difícil o seu diagnóstico até à idade pré-escolar, principalmente devido à variabilidade na interpretação de sintomas por pais e prestadores de cuidados, pelas constantes agudizações associadas a estímulos infecciosos, principalmente virais, pela frequência de outros sintomas ou sinais como tosse e a respiração ruidosa, pela grande

probabilidade de existirem diagnósticos alternativos, que devem ser sistematicamente afastados, não esquecendo que a limitação do fluxo aéreo e a inflamação das vias aéreas, aspetos fisiopatológicos característicos da asma, não podem ser avaliados de forma rotineira neste grupo etário^{13,14}.

O diagnóstico de asma baseia-se na história clínica do doente que poderá ser reforçado por alguns meios complementares de diagnóstico e terapêutica. Na criança em idade pré-escolar, a persistência de sintomas para além de 10 dias durante as infeções respiratórias, três ou mais episódios por ano, episódios graves e/ou agravamento noturno de sintomas, queixas intercrise (limitação da atividade física), assim como a história pessoal de atopia (eczema atópico ou rinite alérgica) ou familiar de asma ou doença atópica, reforçam o diagnóstico de asma^{15,16}.

O exame objetivo do doente asmático poderá não evidenciar alterações de relevo, mas a presença de sibilos à auscultação pulmonar, ou sinais sugestivos de doença atópica como eczema atópico ou rinite alérgica são frequentes^{14,15}.

Os meios complementares de diagnóstico como a radiografia do tórax é quase sempre normal na asma, podendo ser realizada para excluir, quer outros diagnósticos, quer complicações. As provas funcionais respiratórias são um instrumento importante para o diagnóstico e monitorização da doença e estão recomendadas em crianças com mais de 5 anos. Um resultado normal não exclui o diagnóstico. Um valor reduzido de FEV1 pode estar presente noutras doenças pulmonares ou resultar de má técnica espirométrica, mas a diminuição da razão entre FEV1 e FVC (12% e >200 ml do valor basal no adolescente; aumento de FEV1 >12% ao valor previsto na criança em idade escolar) favorece o diagnóstico. Em crianças com menos de 5 anos pode-se utilizar métodos que requerem menor colaboração (oscilometria ou resistência específica de via aérea) que estão disponíveis apenas em centros especializados^{6,7}. A demonstração da existência de hiper-reatividade brônquica através de provas de provocação com metacolina, manitol ou exercício é aceite pela maioria das normas orientadoras em idade pediátrica. A determinação da fração do óxido nítrico no ar exalado (FENO) identifica a existência de inflamação eosinofílica da via aérea, com maior probabilidade de resposta favorável à corticoterapia inalada^{15,16,17,18}.

É consensual que numa criança com suspeita de asma se deve avaliar a existência de atopia. A identificação de sensibilização alérgica específica, pode reforçar o diagnóstico de asma, indicar desencadeantes evitáveis e tem valor prognóstico para persistência da doença. Podem utilizar-se métodos *in vitro* e *in vivo*. A presença de eosinofilia ($\geq 4\%$) no hemograma assim como um valor elevado de IgE total, embora métodos acessíveis e classicamente associados à doença alérgica, têm na realidade pouca sensibilidade e especificidade. Já os testes multialérgicos IgE específicos (misturas de alérgenos inalantes, alimentares ou ambos) no soro, constituem um método sensível de rastreio de atopia, assim como a realização de testes cutâneos por Prick que são mais económicos^{19,20}.

Em todos os doentes com asma recomenda-se uma avaliação do controlo clínico relativa às últimas 4 semanas, incluindo manifestações clínicas e funcionais atuais. Para tal, são estabelecidos três níveis de controlo da asma, “controlada”, “parcialmente controlada” e “não controlada” (Quadro I). Esta avaliação irá influenciar o tratamento¹³.

A. Avaliação do Controlo Clínico nas últimas 4 semanas			
Características	Asma Controlada	Asma Parcialmente Controlada	Asma Não Controlada
Sintomas diurnos > 2x/semana	NENHUMA CARACTERÍSTICA PRESENTE	1 a 2 CARACTERÍSTICAS PRESENTES	3 ou 4 CARACTERÍSTICAS PRESENTES
Limitação de atividades			
Sintomas noturnos /despertar			
Necessidade de medicação de alívio > 2x/semana			

Quadro I – Níveis de controlo da asma para crianças com mais de 5 anos (adapt. de GINA 2015)¹³

2.4 TRATAMENTO E QUALIDADE DE VIDA

A asma pode ter vários graus de gravidade, ou “degraus”, consoante a frequência e intensidade dos sintomas e a necessidade de utilização de fármacos (Quadro II)^{3,13}.

	Degrau 1	Degrau 2	Degrau 3	Degrau 4	Degrau 5
	Educação do doente asmático + controlo ambiental				
	β_2 -agonista de curta ação (se necessário)		β_2 -agonista de curta ação (se necessário) ou baixa dose de CI + Formoterol****		
Opções terapêuticas de controlo***		Escolha uma opção	Escolha uma opção	Adicione uma ou mais opções, ao de grau anterior (3)	Adicione uma ou mais opções ao de grau 4
	Considerar dose baixa de CI*	Dose baixa de CI*	Dose baixa de CI + β_2 -agonista de longa ação	Dose média ou alta de CI + β_2 -agonista de longa ação	Tratamento adjuvante (p.ex. com anti-IgE)
		Antagonista dos recetores dos LT**	Dose média ou alta de CI	Antagonista dos recetores dos LT	Corticosteroide oral (dose mais baixa)
			Dose baixa de CI + antagonista dos recetores dos LT	Metilxantina de libertação lenta	
			Dose baixa de CI + metilxantina de libertação lenta		

* CI – corticosteroide inalado; ** LT – leucotrienos;

*** As opções de controlo mais eficazes encontram-se nos quadrados sombreados

**** Em doentes previamente medicados com doses baixas de CI + Formoterol.

Quadro II – Esquema terapêutico da asma em fase estável (adapt. de GINA 2015)¹³

O tratamento do doente crónico tem como objetivo primordial prevenir a mortalidade, reduzir a morbilidade e promover o bem-estar da criança. O objetivo da farmacoterapia é controlar sintomas e prevenir exacerbações com o mínimo de efeitos adversos. Esta consiste em 2 vertentes: controlo ou manutenção (para prevenção de ocorrência de crise) e alívio (ou de crise) (Quadro II)¹³.

A medicação de controlo ou manutenção compreende o uso de CI (beclometasona, budesonida, fluticasona, mometasona); corticosteróides sistémicos (prednisolona, metilprednisolona, hidro cortisona, deflazacort); antagonistas dos recetores dos leucotrienos (montelucaste, zafirlucaste); β_2 -agonistas de longa duração de ação (formoterol, salmeterol);

anticolinérgicos de longa duração de ação (brometo de tiotrópio); metilxantinas (teofilina, aminofilina); e anti-IgE (omalizumab) ^{3,21}.

A medicação de alívio consiste no uso de β_2 -agonistas de curta duração de ação (salbutamol, terbutalina, procaterol); anticolinérgicos de curta duração de ação (brometo de ipratrópio) e corticosteroides sistémicos ^{3,13}.

Sendo a asma uma patologia crónica, é pertinente o estudo da qualidade de vida nestes doentes, principalmente como instrumento de avaliação da eficácia das intervenções realizadas em saúde ^{22,23,24,25}. O impacto da asma na qualidade de vida das crianças/adolescentes é relevante por todas as restrições físicas, emocionais e sociais que comporta. Por todas as limitações que engloba para as crianças e adolescentes, é uma doença prioritária no âmbito da prevenção e controlo das doenças não transmissíveis no programa nacional para as doenças respiratórias elaborado pela DGS ^{26,27,28,29}.

3. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA

3.1 PAEDIATRIC ASTHMA QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (PAQLQ) - Anexos 2 e 3

O questionário PAQLQ foi desenvolvido por Juniper *et al.*, (1996) no Canadá, que procedeu à sua validação na língua inglesa e, posteriormente, em 20 outros idiomas, estando atualmente disponível em 73 países⁵.

Para desenvolver o conteúdo original do PAQLQ, os autores recorreram a uma lista de 77 itens a partir de uma variedade de fontes, incluindo entrevistas com profissionais de saúde, uma revisão da literatura e entrevistas com crianças e pais. Cem doentes asmáticos pediátricos canadianos foram então entrevistados para avaliar a frequência e a importância dos 77 itens iniciais. Cerca de metade dos itens de sintomas foram considerados importantes para avaliarem a QV da criança. O PAQLQ foi validado transculturalmente em diversos países, incluindo Brasil³⁰, Turquia³¹, Itália³², Tailândia³³, Holanda³⁴, Espanha³⁵, Suécia³⁶, Singapura³⁷ entre outros.

O PAQLQ consiste num instrumento que avalia a qualidade de vida de crianças com asma com idades compreendidas entre os 7 e os 17 anos. Este instrumento de avaliação foi rigorosamente testado em todos os grupos etários (7-9; 10-13; 14-17) para garantir a sua reprodutibilidade. O questionário é composto por 23 itens que representam 3 domínios diferentes, nomeadamente: limitação da atividade (5 itens), sintomas (10 itens) e função emocional (8 itens). As questões referem-se aos últimos sete dias e são pontuados de 1 a 7, sendo 1 “Muitíssimo incomodado” e 7 “Nenhum incómodo”. Com este instrumento de avaliação, pode quantificar-se qual a QVRS global da criança através da soma das pontuações de todos os itens (23 itens) e divisão pelo número total de itens. As pontuações dos vários domínios fazem-se da mesma forma, somando-se as pontuações dos itens que fazem parte de cada domínio e dividindo-se pelo número total desses, obtendo-se uma pontuação entre 1 e 7. Pontuações mais elevadas dizem respeito a melhor qualidade de vida. Este questionário tem uma duração de preenchimento

de cerca de 5 a 7 minutos, sendo que as crianças mais novas (8 a 10 anos) foram as que demonstraram mais dificuldade no seu preenchimento^{38,39}. Importante referir que este se encontra disponível em dois formatos possíveis: pode ser preenchido pela criança ou por um entrevistador treinado.

Discussão de pontos fortes do PAQLQ:

- É um instrumento relativamente pequeno e concebido para crianças e adolescentes, permitindo que estes relatem as suas próprias experiências³⁹;
- Demonstrou ser um instrumento de fácil aplicabilidade, rápido e útil para a avaliação da QV^{5,34};
- Inclui sintomas de asma, assim como reações emocionais da criança para com os sintomas e limitações causadas pela asma³⁵;
- Apresenta elevada consistência interna e confiabilidade com boa capacidade de resposta às mudanças e diferenças do grupo³⁷;
- As perguntas personalizadas, “pede-se às crianças que indiquem três actividades mais importantes para elas”, permitem medir alterações nas limitações específicas de cada criança⁵;
- Os autores aconselham a usar a versão administrada pelo entrevistador do PAQLQ para todas as crianças com menos de 11 anos, como alternativa ao questionário preenchido pela própria criança⁵.

Pontos fracos do PAQLQ:

- A informação psicométrica específica para a idade sobre o PAQLQ é limitada³⁹;
- A ampla faixa etária atravessa vários estágios de desenvolvimento importantes, além disso, as informações sobre a validade discriminativa das suas sub-escalas não está disponível³⁸;
- A diversidade social e económica da amostra original é desconhecida, embora o instrumento tenha sido usado subsequentemente em muitos estudos em vários países e idiomas³⁴;

- O nível de leitura do PAQLQ não está documentado³⁵;
- Apesar de ser considerado um instrumento válido para ser usado na prática clínica diária de crianças com asma, não se mostrou capaz de discriminar a QV de crianças com boa função pulmonar³³;
- O estudo de validação de Elizabeth *et al* (1999), mostrou que o desenho do questionário pode ter contribuído para algumas dificuldades de validação, por exemplo, a linguagem usada para pontuar as respostas⁴⁰. Nesse estudo, crianças de sete anos apresentaram dificuldades para diferenciar “bastante incomodado”, “mais ou menos incomodado” e “um pouco incomodado”, assim como para compreender o conceito “última semana”³⁷;
- Os autores da escala verificaram que muitos dos erros feitos pelos entrevistadores ou pelos coordenadores do estudo, devido há falta de compreensão, levam a resultados finais desfasados da realidade⁵.

Recomendações: Os autores recomendam classificar o PAQLQ como um instrumento suplementar em idade pediátrica, reconhecendo as limitações acima referidas. Para minimizar alguns vieses, o PAQLQ deve ser o primeiro questionário a ser preenchido durante uma primeira consulta hospitalar e deve anteceder qualquer discussão com um profissional de saúde. O entrevistador deve explicar, com antecedência, o conceito temporal (última semana) aos entrevistados, e devem certificar-se que estes o entendem. Aconselham ainda que nenhum dos acompanhantes da criança esteja presente aquando do seu preenchimento porque está provado que os cuidadores têm uma perceção diferente da QV das crianças, para além disso, a criança poderá dar uma outra resposta na presença dos seus cuidadores. Os autores enviam, juntamente com o questionário, algumas regras de preenchimento de forma a uniformizar e evitar erros adicionais^{5,39}.

Não há nenhum custo para usar o PAQLQ na investigação ou para a prática não-comercial; há, no entanto, uma taxa para uso comercial.

3.2 PAEDIATRIC ASTHMA CAREGIVER'S QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (PACQLQ) –Anexo 4

O Questionário PACQLQ, foi desenvolvido no Canadá por Juniper *et al.*, (1996) e é destinado a medir a qualidade de vida dos cuidadores principais das crianças asmáticas, mostrando como a asma da criança interfere com as suas atividades normais e como esta interferência os faz sentir^{5,40,41}.

Os autores, para avaliarem a amplitude das propriedades do PACQLQ, realizaram um estudo coorte com medições na 1ª, 5ª e 9ª semanas, com pais de crianças entre os 7 e 17 anos, com asma sintomática tendo demonstrado que o PACQLQ foi capaz de detectar as variações na qualidade de vida dos cuidadores. Demonstrou ainda níveis aceitáveis de correlações longitudinais e transversais com o estadió da asma da criança e relação entre saúde/qualidade de vida dos cuidadores⁴¹. Os entrevistados foram solicitados a avaliar como, durante a semana anterior, a asma dos filhos tinha interferido com a sua qualidade de vida⁴¹.

O PACQLQ é constituído por 13 questões distribuídas em dois domínios – limitação da atividade (itens 2, 4, 6, 8) e função emocional (itens 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13) e os itens individuais têm pesos iguais. O questionário leva aproximadamente 5 minutos a preencher⁴¹. Ao responderem às afirmações, os pais são convidados a reflectir de que modo a asma da criança interferiu na sua vida diária na semana precedente^{40,41}.

O questionário é analisado diretamente a partir das pontuações escritas e os resultados são expressos com a pontuação média por item, para cada um dos domínios, assim como para a qualidade de vida em geral e tanto as pontuações do domínio como a geral, variam entre 1 e 7, onde 1 representa “sempre” ou “muito preocupado” e 7 representa “nunca” ou “nada preocupado”. As respostas aos itens 1-9 obedecem ao enunciado “Durante a última semana, com que frequência:” e têm como opções: 1. Sempre 2. Quase sempre 3. Bastante tempo 4. Algum tempo 5. Pouco tempo 6. Quase nunca 7. Nunca. As respostas aos itens 10-13 têm como

enunciado “Durante a última semana, até que ponto se sentiu preocupado/a:” e as opções são: 1. MUITÍSSIMO preocupado/a 2. Muito preocupado/a 3. Bastante preocupado/a 4. Moderadamente preocupado/a 5. Pouco preocupado/a 6. Muito preocupado/a 7. Nada preocupado/a^{40,41}.

A pontuação da qualidade de vida em geral é calculada a partir da pontuação média de todos os itens, logo um score elevado significa que a asma da criança está associada a uma pequena interferência com a atividade e emoções dos pais⁴⁰.

Não há nenhum custo para usar o PACQLQ na investigação ou para a prática não-comercial; há, no entanto, uma taxa para uso comercial. A tradução e adaptação cultural para português foram feitas por Ferreira et al (1999), em colaboração com a autora, que reserva o direito de autoria sendo a sua utilização neste estudo autorizada pela mesma, que nos enviou o questionário e o guião, na versão portuguesa^{5,42}.

Discussão de Pontos Fortes:

- O PACQLQ é um instrumento pequeno e de fácil execução⁴²;
- Facilmente aplicado para avaliar o impacto da asma no cuidador e não a QV infantil⁴⁰;
- Foi capaz de detectar mudanças tanto na atividade como no domínio emocional dos cuidadores⁴⁰.

Discussão de Pontos Fracos:

- A diversidade social e económica da amostra original é desconhecida, embora o instrumento tenha sido posteriormente aplicado em muitos estudos pediátricos e em diversas populações com asma, encontrando-se disponível em vários idiomas⁴⁰;
- O estudo original apresentou uma pequena amostra, pelo que alguns estudos referem que poderá ser um viés^{5,40,41};
- O questionário refere-se aos acontecimentos de vida na semana precedente, sendo que vários prestadores de cuidados informaram que a sua vida era muitas vezes influenciada pela doença da criança mas isso não tinha acontecido na semana a que se destina o questionário⁴⁰.

Recomendação: Os autores recomendam classificar o PACQLQ como um instrumento adicional para estudos pediátricos, na tentativa de compreender que efeito tem a asma pediátrica na QV dos cuidadores destas⁵.

4. ANÁLISE DESCRITIVA DA PESQUISA BIBLIOGRÁFICA

O WHOQOL definiu qualidade de vida como “a percepção que o indivíduo tem de si mesmo, da sua posição na vida no contexto de cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas e padrões sociais”⁴². Para obter uma imagem completa do estado de saúde da criança, devem-se medir os índices clínicos convencionais e a qualidade de vida relacionada com a saúde^{1,3}.

A avaliação da qualidade de vida tem vindo a assumir um papel fundamental na área clínica, no que diz respeito à percepção individual ou coletiva dos doentes com determinadas patologias crónicas como é exemplo a asma pediátrica⁶. O facto de os doentes apresentarem uma elevada sobrevida, às vezes por longos períodos, não significa “viver bem”, podendo ter impacto em questões relacionadas com a educação, qualidade do sono, limitações físicas, com o controlo de sintomas e com graves problemas comportamentais ou de desenvolvimento psicomotor^{43,44,45}. O tratamento da asma envolve recomendações farmacológicas e comportamentais para prevenir e controlar as suas exacerbações, contudo, muitas vezes é dificultado pelos doentes e pelos seus cuidadores que, frequentemente, não aderem às recomendações prescritas devido a uma não aceitação da doença. Por sua vez, a não adesão ao tratamento resulta na falta de controlo da doença e tem como consequência um comprometimento da qualidade de vida de ambos^{3,4}.

Os questionários escritos têm sido os principais instrumentos utilizados na avaliação da QV e podem ser gerais ou específicos para a asma. De forma geral, os questionários específicos têm sido os mais frequentemente usados, por serem mais sensíveis e capazes de medir a QV. A partir da experiência clínica com o Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ) e adaptações, Juniper *et al.* (1996) desenvolveram o Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)⁵. La Scala CS. *et al.*, (2005), num estudo de validação da escala PAQLQ para a população brasileira³⁰, referiram que os pais podem não perceber adequadamente a QV dos seus filhos com asma, pelo que se recomenda que estes não estejam presentes no momento de preenchimento do questionário. Reichenberg *et al.*, (2000) e Al-Akour *et al.*, (2013) estudaram a relação da QV com a idade dos doentes com asma e verificaram menor índice de QV em

crianças mais jovens, semelhante ao trabalho de Boran *et al* (2008), no qual as crianças com idade mais avançada relataram menos incômodo no domínio dos sintomas^{36,46,47}. Rydstrom *et al* (2005) associaram a melhor QV com o sexo masculino tal como Zandieh *et al* (2006)^{48,49}. Van Dellen *et al* (2007) perceberam níveis mais baixos de QV em crianças e adolescentes emigrantes com asma, comparativamente com os não imigrantes, sendo essa diferença relacionada com o nível socioeconómico⁵⁰. Porém, limitações foram levantadas por alguns autores nomeadamente Elizabeth *et al* (1999), que questionaram a falta de perguntas específicas no PAQLQ para diferentes faixas etárias (crianças e adolescentes) e a não avaliação do impacto social da asma na infância, não havendo informações sobre problemas de absentismo escolar, tabagismo na adolescência e/ou uso de anticontraçetivos³⁷. Boran P. *et al* (2008), afirmam que a relação entre a severidade da doença e qualidade de vida da criança com asma não está bem estabelecida⁴⁷. Rene´ van Gent *et al.* (2007), no seu estudo, recorreram ao PAQLQ com uma amostra de crianças obesas com asma, tendo concluído que o excesso de peso está associado com a diminuição adicional na qualidade de vida em crianças com asma levando a implicações clínicas⁴⁵. Os autores aconselham, a que os médicos devam estar cientes da interação entre a asma e o peso corporal excessivo (IMC elevado), alertando para a existência de um efeito penalizador sobre a qualidade de vida e que o tratamento por equipas multidisciplinares especializadas tem grande efeito benéfico na qualidade de vida destas crianças⁴⁵. Em todos os estudos supracitados, apenas usaram o PAQLQ, como instrumento de avaliação da qualidade de vida.

Juniper, *et al*, (1996), criaram o PACQLQ para medir a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com asma, de forma a inquirirem as suas limitações nas atividades diárias normais e as emoções sentidas, nomeadamente, as preocupações e os sentimentos de ansiedade e medo, relacionados com a doença da sua criança⁵. Para avaliar a amplitude das propriedades do PACQLQ, Rodríguez-Martínez *et al* (2015) realizou um estudo com 211 prestadores de cuidados de crianças entre os 7 e 17 anos, com asma sintomática que recorreram a uma consulta de Pediatria Comunitária num Centro de Saúde⁴⁰. O PACQLQ revelou uma boa consistência interna do ponto de vista da fidelidade, mas em termos de validade de construção, emergiram novas dimensões derivadas da análise fatorial diferentes das propostas pela autora⁵. Segundo o mesmo

estudo uma doença crónica que afecta a criança, afecta inevitavelmente a família como sistema, de uma forma intensa e duradoura, pelo que é imprescindível a compreensão da saúde da família como entidade distinta da soma dos indivíduos que a compõem⁴⁰. Sendo a família uma constante na vida da criança, a avaliação da qualidade de vida da pessoa que cuida da criança com asma faz muito sentido. Esta premissa é justificada pela proximidade das relações familiares influenciando o funcionamento de todo o sistema e o desenvolvimento das atitudes e dos comportamentos do indivíduo em relação à saúde, agindo sobre a evolução do problema de saúde^{5,40,41}. Este estudo demonstrou que o Questionário da Qualidade de Vida dos Prestadores de Cuidados à Criança com Asma é uma medida fidedigna justificado pelos elevados valores de consistência interna (0,93) que apresentou em todos os itens⁴⁰. Sendo um instrumento específico, a maior vantagem do PACQLQ é levantar muitas questões importantes para os prestadores de cuidados de crianças com asma, nomeadamente por ser simples de compreender e rápido de responder, embora seja necessário avaliar e equacionar o comportamento de cada dimensão como medidas independentes da qualidade de vida⁵. É possível que os resultados pudessem ser diferentes se os prestadores de cuidados tivessem estimado a sua qualidade de vida num período de tempo mais extenso, por exemplo um mês^{5,40,41}. *Melissa H. et al* (2015), demonstraram um elevado nível de stresse dos cuidadores com diminuição da qualidade de vida⁵², no entanto constataram que o instrumento de avaliação não dá informação sobre os outros aspetos da qualidade de vida inerentes a outros fatores da vida além da doença, que podem influenciar a qualidade de vida dos pais das crianças com asma. Para melhorar os resultados obtidos, este estudo refere que o follow up, nestes casos, deve ir de 6 a 12 meses de forma a obter resultados mais fidedignos de QV dos cuidadores^{51,52}. Segundo *Marinheiro P.* (2007), o PACQLQ pode ser um indicador útil na prática clínica, identificando os prestadores de cuidados das crianças com asma com risco elevado de sobrecarga emocional e física⁴¹.

Roncada C. et al (2013), concluíram no seu estudo que os pediatras devem avaliar não só as crianças com doenças crónicas, mas também os pais destas, podendo mesmo haver a necessidade de serem acompanhados por outras especialidades Médicas⁵³. Segundo *Stelmach I. et al* (2012) a implementação do PACQLQ torna-se útil para envolver os pais no tratamento dos seus filhos com asma⁵⁴. No mesmo estudo, os autores concluíram que o questionário detecta diferenças na

qualidade de vida dos cuidadores quando comparado com diferentes graus de qualidade de vida de crianças asmáticas, encontrando correlação entre o PAQLQ e o PACQLQ em todos os domínios⁵⁴. Importante referir que este último estudo, recorreu aos dois questionários visados nesta revisão, apresentando conclusões satisfatórias, valorizando a importância do uso conjunto destes questionários na avaliação da QV em crianças asmáticas.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A QV é definida pela OMS como “as percepções do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁵⁵.

Como a maioria das doenças crônicas, também a asma evoca emoções, medos, expectativas que podem induzir mal-estar, sendo um fator desestabilizador na vida dos doentes, principalmente nas crianças e adolescentes que estão em fase de desenvolvimento, envolvendo todos os membros da família ⁴¹.

Os questionários genéricos avaliam a QVRS de um indivíduo de forma geral, enquanto os questionários específicos avaliam o impacto que determinada doença tem sobre a QV de um determinado doente⁵⁵. A utilização rotineira de instrumentos de avaliação de QVRS ainda não é muito frequente na prática clínica. É importante, em primeiro lugar, escolher o instrumento válido e confiável, que mais se adeque às necessidades, permitindo comparar os seus resultados com os das populações similares adequando-se ao contexto cultural local⁵⁴. Portanto a escolha de um instrumento de QVRS exige enorme atenção e rigor⁴¹.

Com este estudo, pretende-se alertar para a importância de fazer uma avaliação contínua da QVRS nas consultas das crianças e adolescentes com asma, envolvendo os cuidadores, de modo a perceber as falhas da intervenção terapêutica, criando a oportunidade de atuar de forma multidimensional e não apenas numa abordagem centrada no alívio dos sintomas. Para além desta premissa, percebe-se a pertinência do uso de instrumentos dirigidos para a avaliação da QV quer destas crianças, quer dos seus cuidadores, de modo a perceber se as mudanças na QV do cuidador refletem as mudanças na QV da criança e se ambos a percebem da mesma forma. Para tal, e com esta revisão bibliográfica, enfatiza-se a importância da utilização destas duas escalas (PAQLQ e PACQLQ), não de uma forma separada mas de forma conjunta, potenciando o envolvimento de ambos no processo de tratamento, facilitando a cooperação e diálogo, entre o doente e o profissional de saúde.

6. PERSPETIVAS FUTURAS

Durante a realização deste trabalho de revisão bibliográfica, deparei-me com a dificuldade na obtenção de estudos que recorressem aos instrumentos PAQLQ e PACQLQ de forma conjunta. Poucos estudos fizeram referência aos dois instrumentos como pertinentes no melhor esclarecimento da QVRS.

Por vezes as revisões bibliográficas permitem arrumar ideias enfatizando a necessidade de novos estudos. A avaliação quer da QV das crianças e adolescentes, quer dos seus cuidadores, permite facilitar o trabalho multidisciplinar, possibilitando melhores resultados no tratamento. No entanto, e devido aos pontos menos positivos apontados na avaliação das escalas PAQLQ e PACQLQ, aconselha-se que estas sejam usadas de forma contínua ao longo do tempo e de forma criteriosa.

No futuro fica a vontade e a promessa de realização de um estudo experimental, aplicando estes dois questionários (PAQLQ e PACQLQ), para melhor compreender a QV das crianças/adolescentes portuguesas e seus cuidadores.

7. AGRADECIMENTOS

Durante a realização do presente trabalho de investigação muitas pessoas e instituições tornaram-se fulcrais para que o mesmo fosse possível. Deste modo gostaria de agradecer:

Aos meus Pais, Marido e Irmã, pelo apoio que me deram desde o início até à finalização deste trabalho;

À minha orientadora Dra. Maria Fernanda Soares Teixeira que me aconselhou e orientou este trabalho, bem como a paciência demonstrada;

À autora das escalas, Juniper E.F., por me ter enviado todos os documentos e traduções dos mesmos;

À Universidade Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar por me ter facultado os conhecimentos e competências necessárias, durante os seis anos de curso, para obter o grau de mestre em Medicina.

8- BIBLIOGRAFIA

1. Pinto J. R. ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) 20 Anos em Portugal. *Acta Pediatr Port.* 2011;42 (5).
2. Ginieri-Coccossis M., Triantafillou E., Tomaras V, Liappas L.A., Christodoulou G.N. and Papadimitriou G.N., Quality of life in mentally ill, physically ill and healthy individuals: The validation of the Greek version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100) questionnaire, *Annals of General Psychiatry.* 2009; 8: 23.
3. Saúde DGS. Programa Nacional para as Doenças Respiratórias – Orientações Programáticas. In: Saúde Md, editor.: Ministério da Saúde. 2012-2016.
4. Sa-Sousa A, Morais-Almeida M, Azevedo LF, Carvalho R, Jacinto T, Todo-Bom A, *et al.* Prevalence of asthma in Portugal - The Portuguese National Asthma Survey. *Clinical and translational allergy.* PubMed PMID. 2012; 2(1):15.
5. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatric Pulmonology.* 1996; 15: 17-21.
6. Souza P, Sant'Anna C, March M. Quality of life in asthmatic children: a literature review. *Rev Paul Pediatr.* 2011; 29: 640-644.
7. Newcombe p. A., Sheffield J. K., Chang A. B., Parent cough-specific quality of life: Development and validation of a short form, *Allergy Clin Immunol.* 2013; 131: 1069-74.
8. Solans, B.S, Pane S., Maria-Dolors E. M. D., Serra-Sutton V., Silvina B., Alonso H. J., Rajmil L., Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. 2008; 11(4).
9. Reddel H, Barnes N, Barnes PJ, Bateman ED, Becker A, Bel E, *et al.* Global Initiative for Asthma. Canada. 2012.
10. Longo DL, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Jameson JL, Loscalzo J. *Harrison's Principles of Internal Medicine.* United States of America 2012.

11. Anandan C, Nurmatov U, van Schayck OC, Sheikh A. Is the prevalence of asthma declining? Systematic review of epidemiological studies. *Allergy*. PubMed. 2010; 65(2):152-67.
12. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee Report. *Allergy*. 2004; 59:469-78.
13. GINA Report, Global Strategy for Asthma Management and Prevention. 2015.
14. Pinto J, Almeida M. A criança asmática no mundo da alergia. Lisboa: Euromédice. 2003.
15. Fortin M, Côté J, Filion F. Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta. 2009.
16. Montalto DMA, Bruzzese JM, Moskaleva GMS, D' Alessandro AH, Webber MP. Quality of Life in Young Urban Children: Does Asthma Make a Difference? *Journal of Asthma*. 2004;41(4):497-505.
17. La Scala CSK, Naspitz CK, Solé D., Qualidade de vida na asma: como avaliá-a? *Rev bras alerg imunopatol*. 2004; 27(6):217-30.
18. Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adults perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*. 1997; 99(2):165-8.
19. Varni J, Burwinkle T, Seid M. The PedsQLTM 4.0 as a school population healthmeasure: Feasibility, reliability, and validity. *Quality of Life Research*. 2006; 15: 203–15.
20. Leander M, Lampa E, Janson C, Svardsudd K, Uddenfeldt M, Rask-andersen A. Determinants for a low health-related quality of life in asthmatics. *Upsala Journal of Medical Sciences*. 2012; 117:57–66.
21. Goldbeck L, Koffmane K, Lecheler J, Thiessen K, Fegert J. Disease Severity, Mental Health, and Quality of Life of Children and Adolescents With Asthma. *Pediatric Pulmonology*. 2007; 42:15-22.
22. Nordlund B, Konradsen J, Pedroletti C, Kull I, Hedlin G. The clinical benefit of evaluating health-related quality-of-life in children with problematic severe asthma. *Acta Pædiatrica*. 2011.
23. Gent R, Essen L, Rovers M, Kimpen J, Van der Ent C, Meer G. Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. *Eur J Pediatr*. 2007; 166:843-8.

24. Bemt L, Kooijman S, Linssen V, Lucassen P, Muris J, Slabbers G, et al. How does asthma influence the daily life of children?, Health and Quality of Life Outcomes. 2010.
25. Bacharier LB, Boner A, Carlsen KH et al. Diagnosis and treatment of asthma in childhood: a PRACTALL consensus report. Allergy. 2008; 63: 5-34.
26. Brozek JL, Bousquet J, Baena-Cagnani CE et al. Allergic rhinitis and its impact on asthma ARIA: 2010 revision. J Allergy Clin Immunol. 2010; 126: 466-476.
27. BTS/SIGN Asthma Guideline: 2012.
28. Cortez M., Contribuição do polimorfismo da haptoglobina na atopia e na asma. Tese de Mestrado em Epidemiologia. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.
29. Warschburger P, Busch S, Bauer C, Kiosz D, Stachow R, Petermann F. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Asthma: Results from the ESTAR Study. Journal of Asthma. 2004; 41: 463–70.
30. La Scala CS, Naspitz CK, Solé D. Adaptation and validation of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) in Brazilian asthmatic children and adolescents. J Pediatr. 2005; 81:54-60.
31. Yüksel H, Yilmaz O, Kirmaz C, Eser E. Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric asthma quality of life questionnaire. Turk J Pediatr. 2009;51:154-60.
32. Ricci G, Dondi A, Baldi E, Bendandi B, Giannetti A, Masi M. Use of the Italian version of the pediatric asthma quality of life questionnaire in the daily practice: results of a prospective study. BMC Pediatr. 2009; 9:30.
33. Poachanukoon O, Visitsunthorn N, Leurarnkul W, Vichyanond P. Pediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): validation among asthmatic children in Thailand. Pediatr Allergy Immunol. 2006;17: 207-12.
34. Raat H, Bueving HJ, de Jongste JC, Grol MH, Juniper EF, Van der Wouden JC. Responsiveness, longitudinal and cross-sectional construct validity of the pediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ) in Dutch children with asthma. Qual Life Res. 2005;14:265-72.
35. Tauler E, Vilagut G, Grau G, González A, Sánchez E, Figueras G et al. The Spanish version of the paediatric asthma quality of Life questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. Qual Life Res. 2001;10:81-91.

36. Reichenberg K, Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the paediatric asthma quality of life questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr.* 2000; 89:989-95.
37. Elizabeth C, Suzanna S, Tim CF, Chi SL, Mital R, Bee-Wah L. Pediatric asthma quality of life questionnaire: validation in children from Singapore. *Asian Pac J Allergy Immunol.* 1999; 17:155-61.
38. Juniper, E. F. [et al.] – Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research.* 1996; 5 (1): 27-34.
39. Wilson S. R., Rand C. S, Cabana M. D., Foggs M. B., Asthma outcomes: Quality of life. *J Allergy Clin Immunol.* 2012, 129:3.
40. Rodríguez-Martínez CE¹, Sossa-Briceño MP, Nino G. Validation of the Spanish version of the Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) in a population of Hispanic children. *J Asthma.* 2015, 52(7):749-54.
41. Marinheiro P. P., Validation of the Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ), *Qual Life Res.* 2007; 5: 77-88.
42. JUNIPER, E.– Questionário da qualidade de vida da pessoa encarregada da criança com asma (PACQLQ), Portuguese version for Portugal. Hamilton: QQL Technologies. 1999.
43. Poachanukoon O, Visitsunthorn N, Leurmarnkul W, Vichyanond P. Pediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): validation among asthmatic children in Thailand. *Pediatr Allergy Immunol.* 2006; 17:207-12.
44. Everhart R. S., Fiese B. H., Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma: A systematic review, *Patient Education and Counseling.* 2009, 75:162–168.
45. Rene´ van G., Cornelis K. van der Ent, MD, Rovers M.M., Excessive body weight is associated with additional loss of quality of life in children with asthma, *J Allergy clin immunol.* 2007, 591-596.
46. Al-Akour N, Khader YS. Quality of life in Jordanian children with asthma. *Int J Nurs Pract.* 2013;14:418-26.
47. Boran P, Tokuç G, Pisgin B, Oktem S. Assessment of quality of life in asthmatic Turkish children. *Turk J Pediatr.* 2008;50:18-22.

48. Rydström I, Dalheim-Englund AC, Holritz-Rasmussen B, Möller C, Sandman PO. Asthma quality of life for Swedish children. *J Clin Nurs*. 2005; 14:739-49.
49. Zandieh F, Moin M, Movahedi M. Assessment of quality of life in Iranian asthmatic children, young adults and their caregivers. *Iran J Allergy Asthma Immunol*. 2006; 5: 79-83.
50. Van Dellen QM, Stronks K, Bindels PJ, Öry FG, Bruil J, Van Aalderen WM. Health-related quality of life in children with asthma from different ethnic origins. *J Asthma*. 2007;44:125-31.
51. Farnik, M., Pierzchała, W., Brozek, G., Zejda, J., & Skrzypek, M. Quality of life protocol in the early asthma diagnosis in children. *Pediatric Pulmonology*. 2010. 45: 1095–1102.
52. Melissa H. B., Philip O., Joan K., PhD, RN, Mary E. B., Stress and Quality of Life in Urban Caregivers of Children With Poorly Controlled Asthma: A Longitudinal Analysis, Published. 2015, 30: 536-546.
53. Roncada C., Mattiello R., Pitrez P. M., Sarria E. E., Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma, *J Pediatr*. 2013; 89(3):217–225.
54. Stelmach I. Podlecka D., Smejda K., Majak P. Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire is a useful tool for monitoring asthma in children. *Qual Life Res*. 2012; 21(9): 1639–1642.
55. Bergen S .V., Vaessen-Verberne A. A., Landstra A. M., Brackel H. J., Monitoring childhood asthma: Web-based diaries and the asthma control test, *J Allergy Clin Immunol*. 2014;133:1599-605.

9. ANEXOS

9.1 PDIDO E RESPOSTA DO AUTOR DAS ESCALAS

Autorization for using PAQLQ and PACQLQ in Portugal



Marta Ferreira <martadfferreira@gmail.com>

10/01



para juniper ▾

Dear Professor Juniper,

My name is Marta Ferreira. I am a 6th year medical student at the *Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto* (ICBAS - UP). In order to complete my master's degree in Medicine, I am defending a thesis on "Quality of Life for children with Asthma" – Literature Review.

For this purpose, I would like to use PAQLQ and PACQLQ in my study. Thus, I ask if you could be so kind to send me the questionnaire in Portuguese and the original article on PAQLQ and PACQLQ to be included and applied on my study.

I thank you for your time and attention on this matter.

Grateful for your help

The student,

Marta Ferreira



Penny Freeman <penny@qoltech.co.uk>

11/01



para mim, Jilly ▾



inglês ▾

> português ▾

Traduzir mensagem

Desactivar para mensagens em: inglês x

Dear Marta,

Professor Juniper thanks you for your email which she has passed to me for a response. We are happy to provide you with the PAQLQ Portuguese translation for Portugal (which includes the PACQLQ) and will send by airmail and free of charge but I need your full postal address please.

I look forward to hearing from you to progress your request.

With best wishes

Victoria Sayer
Assistant to Jilly Styles
QOL Technologies Ltd
20 Marcuse Fields
Bosham
West Sussex
PO18 8NA. UK
Telephone: + 44 (0) 1243 572124
Facsimile: + 44 (0) 1243 573680
e:mail: victoria@qoltech.co.uk

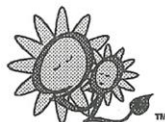
9.2 PAQLQ – PREENCHIDO PELO DOENTE

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA COM ACTIVIDADES PADRONIZADAS (PAQLQ(S))

PREENCHIDO PELO DOENTE (SELF-ADMINISTERED VERSION) PORTUGUESE VERSION

© 2001

QOL TECHNOLOGIES Ltd.



Para mais informações, contactar:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham, West Sussex
PO18 8NA, England
Telephone: +44 1243 572124
Fax: +44 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
Web: <http://www.qoltech.co.uk>

This translation has been made possible through a grant from
ASTRAZENECA R&D Lund
Translated by MAPI RESEARCH INSTITUTE
Senior Translators: Pedro Lopes Ferreira, PhD
& Natalia Taveira, MD

© O PAQLQ(S) está sujeito a direitos de autor. Não pode ser alterado, vendido
(em papel ou suporte electrónico), traduzido ou adaptado por qualquer
outro meio sem autorização de Elizabeth Juniper.

FEVRERO 2001

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
NA ASMA PEDIÁTRICA (S)
(PORTUGUESE VERSION)
PREENCHIDO PELO DOENTE

DOENTE Nº. _____

DATA _____

Pág. 1 de 4

Por favor, responde a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor descreve como tens passado durante os últimos 7 dias **em relação à asma**.

QUANTO **INCÓMODO** TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS DEVIDO A?

	Mulíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
1. ACTIVIDADES FÍSICAS (tais como correr, nadar, desportos, subir uma rua uma escada, andar de bicicleta)	1	2	3	4	5	6	7
2. ESTAR COM ANIMAIS (brincar com animais de estimação, tratar de animais)	1	2	3	4	5	6	7
3. ACTIVIDADES COM AMIGOS E COM A FAMÍLIA (tais como brincar no recreio e fazer coisas com os teus amigos e com a tua família)?	1	2	3	4	5	6	7
4. TOSSE	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
5. Te sentiste FRUSTRADO/A (zangado/a e triste) por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
6. Te sentiste CANSADO/A por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
7. Te sentiste AFLITO/A, PREOCUPADO/A, PERTURBADO/A	1	2	3	4	5	6	7

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
NA ASMA PEDIÁTRICA (S)
(PORTUGUESE VERSION)
PREENCHIDO PELO DOENTE

DOENTE Nº. _____

DATA _____

Pág. 2 de 4

QUANTO **INCÓMODO** TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS POR?

	Multíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
8. ATAQUES DE ASMA	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
9. Te sentiste ZANGADO/A (pior que estragado/a) por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7

QUANTO **INCÓMODO** TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS POR?

	Multíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
10. PIEIRA ("gatinhos no peito" ou "chiadeira")	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
11. Te sentiste IRRITADO/ (chateado/a, mal humorado/a, rezingão/rezingona) por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7

QUANTO **INCÓMODO** TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS POR?

	Multíssimo incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
12. PEITO APERTADO	1	2	3	4	5	6	7

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
NA ASMA PEDIÁTRICA (S)
(PORTUGUESE VERSION)
PREENCHIDO PELO DOENTE

DOENTE Nº. _____

DATA _____

Pág. 3 de 4

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
13. Te sentiste DIFERENTE OU POSTO/A DE PARTE por causa da asma ?	1	2	3	4	5	6	7

QUANTO INCÓMODO TIVESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS POR?

	Muito pouco incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incómodo moderado	Algum incómodo	Pouco incómodo	Nenhum incómodo
14. DIFICULDADE EM RESPIRAR	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
15. Te sentiste FRUSTRADO/A (zangado/a e triste) por não acompanhares os outros?	1	2	3	4	5	6	7
16. ACORDASTE DURANTE A NOITE por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
17. Sentiste MAL-ESTAR por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
18. Tiveste FALTA DE AR por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
19. Sentiste que NÃO CONSEGUIAS ACOMPANHAR OS OUTROS por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
NA ASMA PEDIÁTRICA (S)
(PORTUGUESE VERSION)
PREENCHIDO PELO DOENTE

DOENTE Nº. _____

DATA _____

Pág. 4 de 4

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
20. Sentiste dificuldade em DORMIR DE NOITE por causa da asma?	1	2	3	4	5	6	7
21. Tiveste medo OU RECEIO DE TER UM ATAQUE DE ASMA?	1	2	3	4	5	6	7

PENSA EM TODAS AS ACTIVIDADES QUE FIZESTE NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Muito pouco incomodado/a	Muito incomodado/a	Bastante incomodado/a	Incomodo moderado	Algum incomodo	Pouco incomodo	Nenhum incomodo
22. Até que ponto te sentiste incomodado/a pela asma ao fazer essas actividades?	1	2	3	4	5	6	7

EM GERAL, QUANTO TEMPO NOS ÚLTIMOS 7 DIAS:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
23. Tiveste dificuldade em RESPIRAR FUNDO?	1	2	3	4	5	6	7

CÓDIGOS DE DOMÍNIOS:

Sintomas: 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 23

Limitação de Actividade: 1, 2, 3, 19, 22

Função Emocional: 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 21

9.3 PAQLQ – PREENCHIDO PELO ENTREVISTADOR

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA COM ACTIVIDADES PADRONIZADAS (PAQLQ(S))

PREENCHIDO POR ENTREVISTADOR (INTERVIEWER-ADMINISTERED) PORTUGUESE VERSION

© 2001

QOL TECHNOLOGIES Ltd.



Para mais informações, contactar:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham, West Sussex
PO18 8NA, England
Telephone: +44 1243 572124
Fax: +44 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
Web: <http://www.qoltech.co.uk>

This translation has been made possible through a grant from
ASTRAZENECA R&D Lund
Translated by MAPI RESEARCH INSTITUTE
Senior Translators: Pedro Lopes Ferreira, PhD
& Natalia Taveira, MD

© O PAQLQ(S) está sujeito a direitos de autor. Não pode ser alterado, vendido (em papel ou suporte electrónico), traduzido ou adaptado por qualquer outro meio sem autorização de Elizabeth Juniper.

FEVRERO 2001

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA COM ACTIVIDADES PADRONIZADAS (PAQLQ(S))

O QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA NA ASMA PEDIÁTRICA COM ACTIVIDADES PADRONIZADAS FOI TESTADO E VALIDADO COM ESTE TEXTO E ESTE FORMATO. É IMPORTANTE QUE OS ENTREVISTADORES, QUANDO SE DIRIGEM AO/À DOENTE, SIGAM À RISCA O TEXTO (EM TIPO NORMAL) E AS INSTRUÇÕES (EM ITÁLICO). QUALQUER ALTERAÇÃO RELATIVAMENTE AO TEXTO OU ÀS INSTRUÇÕES PODE AFECTAR A FIABILIDADE E A VALIDADE DO QUESTIONÁRIO.

OS PAIS NÃO DEVERÃO ESTAR PRESENTES DURANTE A ENTREVISTA. O QUE SE PRETENDE AVALIAR É AS EXPERIÊNCIAS DA PRÓPRIA CRIANÇA. ALGUNS PAIS PODERÃO QUERER INFLUENCIAR ESTA AVALIAÇÃO E ALGUMAS CRIANÇAS PODERÃO QUERER APOIAR-SE NOS PAIS.

SOSSEGUE A CRIANÇA DIZENDO-LHE QUE NÃO HÁ RESPOSTAS CERTAS OU ERRADAS. NÃO INTERPRETE AS PERGUNTAS ÀS CRIANÇAS. SE ELAS TIVEREM DIFICULDADES, PEÇA-LHES APENAS QUE FAÇAM O MELHOR QUE PUDEREM.

CERTIFIQUE-SE QUE A CRIANÇA COMPREENDE O INTERVALO DE TEMPO "DURANTE OS ÚLTIMOS 7 DIAS". SE TIVER DÚVIDA, PEÇA AOS PAIS QUE IDENTIFIQUEM UM ACONTECIMENTO QUE TENHA OCORRIDO UMA SEMANA ANTES (POR EXEMPLO UM JOGO DE FUTEBOL) E DEPOIS PEÇA À CRIANÇA QUE PENSE COMO SE TEM SENTIDO DESDE QUE ESSE ACONTECIMENTO OCORREU.

MOSTRE À CRIANÇA OS CARTÕES DE RESPOSTA AZUL E VERDE E EXPLIQUE-LHE AS OPÇÕES. QUANDO A CRIANÇA SABE LER, SUGERIMOS-LHE QUE LHE PEÇA PARA LER ALTO CADA UMA DAS OPÇÕES DE RESPOSTA. COM CRIANÇAS MAIS NOVAS, LEIA COM ELAS CADA UMA DAS RESPOSTAS. CERTIFIQUE-SE QUE A CRIANÇA COMPREENDE O CONCEITO DA ESCALA DE 1 (EXTREMAMENTE INCOMODADO/A / SEMPRE) ATÉ 7 (NADA INCOMODADO/A / NUNCA)

- E 13. Quanto tempo te sentiste **DIFERENTE OU POSTO/A DE PARTE** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- S 14. Até que ponto a **DIFICULDADE EM RESPIRAR** te incomodou durante os últimos 7 dias? [CARTÃO AZUL]
- E 15. Quanto tempo te sentiste **FRUSTRADO/A (ZANGADO/A E TRISTE) POR NÃO CONSEGUIRES ACOMPANHAR OS OUTROS** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- S 16. Quanto tempo **ACORDASTE DURANTE A NOITE** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- E 17. Quanto tempo sentiste **MAL-ESTAR** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- S 18. Quanto tempo tiveste **FALTA DE AR** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- A 19. Quanto tempo sentiste que **NÃO CONSEGUIAS ACOMPANHAR OS OUTROS** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- S 20. Quanto tempo sentiste dificuldade em **DORMIR DE NOITE** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- E 21. Quanto tempo tiveste **MEDO OU RECEIO DE TER UM ATAQUE DE ASMA** durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- A 22. Pensa em todas as actividades que fizeste durante os últimos 7 dias. Até que ponto te sentiste incomodado/a pela asma ao fazer essas actividades? [CARTÃO AZUL]
- S 23. Quanto tempo tiveste dificuldade em **RESPIRAR FUNDO** durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]

CÓDIGO DE DOMÍNIOS:

S = Sintomas
A = Limitação de Actividade
E = Função Emocional

Quero que me digas até que ponto te sentiste incomodado/a pela asma durante os últimos 7 dias. Eu digo-te que cartão debes usar. Escolhe o número que melhor descreve até que ponto te sentiste incomodado/a pela tua asma durante os últimos 7 dias.

- A 1. Até que ponto te sentiste incomodado/a pela asma em **ACTIVIDADES FÍSICAS** (tais como correr, nadar, fazer desporto, subir uma rua/uma escada, andar de bicicleta) durante os últimos 7 dias? [CARTÃO AZUL]
- A 2. Até que ponto te sentiste incomodado/a pela asma ao **ESTAR COM ANIMAIS** (brincar com animais de estimação, tratar de animais) durante os últimos 7 dias? [CARTÃO AZUL]
- A 3. Até que ponto te sentiste incomodado/a pela asma em **ACTIVIDADES COM AMIGOS E COM A FAMÍLIA** (tais como brincar no recreio e fazer coisas com os teus amigos e com a tua família) durante os últimos 7 dias? [CARTÃO AZUL]
- S 4. Até que ponto a **TOSSE** te incomodou durante os últimos 7 dias? [CARTÃO AZUL]
- E 5. Quanto tempo te sentiste **FRUSTRADO/A** (zangado/a e triste) por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- S 6. Quanto tempo te sentiste **CANSADO/A** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- E 7. Quanto tempo te sentiste **AFLITO/A, PREOCUPADO/A, PERTURBADO/A** por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- S 8. Até que ponto os **ATAQUES DE ASMA** te incomodaram durante os últimos 7 dias? [CARTÃO AZUL]
- E 9. Quanto tempo te sentiste **ZANGADO** (*pior que estragado/a*) por causa da asma durante os últimos 7 dias? [CARTÃO VERDE]
- S 10. Até que ponto a **PIEIRA** ("gatinhos no peito" ou "chiadeira") te incomodou durante os últimos 7 dias? [CARTÃO AZUL]
- E 11. Quanto tempo, durante os últimos 7 dias, te sentiste **IRRITADO/A** (*chateado/a, mal humorado/a, rezingão/rezingona**) por causa da asma? [CARTÃO VERDE]
(*use apenas se o/a doente não entender a palavra "irritado/a")
- S 12. Até que ponto a sensação de **PEITO APERTADO** te incomodou durante os últimos 7 dias? [CARTÃO AZUL]

FOLHA DE RESPOSTAS

NOME: _____ NÚMERO: _____

DATAS DE PREENCHIMENTO:

1ª: _____ 2ª: _____

3ª: _____ 4ª: _____

ITEM	RESPOSTAS			
	1ª	2ª	3ª	4ª
1. Actividades físicas	_____	_____	_____	_____
2. Estar com animais	_____	_____	_____	_____
3. Actividades com amigos e com a família	_____	_____	_____	_____
4. Tosse	_____	_____	_____	_____
5. Frustração	_____	_____	_____	_____
6. Cansaço	_____	_____	_____	_____
7. Aflito/a / preocupado/a / perturbado/a	_____	_____	_____	_____
8. Ataques de asma	_____	_____	_____	_____
9. Zangado/a	_____	_____	_____	_____
10. Pieira	_____	_____	_____	_____
11. Irritado/a	_____	_____	_____	_____
12. Peito apertado	_____	_____	_____	_____
13. Sentir-se diferente ou posto/a de parte	_____	_____	_____	_____
14. Dificuldade em respirar	_____	_____	_____	_____
15. Frustração por não acompanhar os outros	_____	_____	_____	_____
16. Acordar durante a noite	_____	_____	_____	_____
17. Sentir mal-estar	_____	_____	_____	_____
18. Falta de ar	_____	_____	_____	_____
19. Não conseguir acompanhar os outros	_____	_____	_____	_____
20. Dificuldade em dormir de noite	_____	_____	_____	_____

ITEM	RESPOSTAS			
	1ª	2ª	3ª	4ª
21. Medo de ter ataque de asma	—	—	—	—
22. Incomodado/a nas actividades em geral	—	—	—	—
23. Respirar fundo	—	—	—	—

OPÇÕES DE RESPOSTA

CARTÃO VERDE

1. SEMPRE
2. QUASE SEMPRE
3. BASTANTE TEMPO
4. ALGUM TEMPO
5. POUCO TEMPO
6. QUASE NUNCA
7. NUNCA

CARTÃO AZUL

1. MUITÍSSIMO INCOMODADO/A
2. MUITO INCOMODADO/A
3. BASTANTE INCOMODADO/A
4. INCÓMODO MODERADO
5. ALGUM INCÓMODO
6. POUCO INCÓMODO
7. NENHUM INCÓMODO

9.4 PACQLQ

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA ENCARREGADA DA CRIANÇA COM ASMA (PACQLQ)

PORTUGUESE VERSION FOR PORTUGAL

© 1998
QOL TECHNOLOGIES Ltd.



Para mais informações, contactar:

Elizabeth Juniper, MCSP, MSc
Professor
20 Marcuse Fields
Bosham, West Sussex
PO18 8NA, England
Telephone: +44 1243 572124
Fax: +44 1243 573680
E-mail: juniper@qoltech.co.uk
Web: <http://www.qoltech.co.uk>

This translation has been made possible through a
grant from MERCK RESEARCH LABORATORIES
Translated by MAPI INSTITUTE
Senior translator: Pr Pedro Lopes Ferreira

© O Questionário de Qualidade de Vida da Pessoa Encarregada da Criança com Asma (PACQLQ) está sujeito a direitos de autor e todos os direitos estão reservados. Não pode ser vendido, alterado ou reproduzido, em nenhum formato, total ou parcialmente, sem a autorização expressa de Elizabeth Juniper, em nome de QOL Technologies Limited.

1998

Revised on 20 December 2012
PACQLQ - Portugal/Portuguese - Versions of 20 Dec 12 - MAPI Institute.
ID7008 / PACQLQ_AU2_0_por-PT.doc

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA ENCARREGADA DA CRIANÇA COM ASMA

CONSULTA N.º: _____ DATA: _____
 IDENTIFICAÇÃO DO/A INICIAIS DO/A
 ENCARREGADO/A: _____ ENCARREGADO/A: _____
 IDENTIFICAÇÃO DO/A DOENTE: _____ INICIAIS DO/A DOENTE: _____

Página 1 de 2

Este questionário destina-se a saber como é que você se sentiu durante a última semana. Queremos saber em que é que a asma da criança afetou as suas atividades normais do dia-a-dia e como se sentiu por causa disso. Por favor responda a todas as perguntas, circundando o número que entender. Só pode circundar um número por pergunta.

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA, COM QUE FREQUÊNCIA:

	Sempre	Quase sempre	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Quase nunca	Nunca
1. Se sentiu desamparado/a ou assustado/a quando a criança teve tosse, pieira ("gatinhos") no peito ou falta de ar?	1	2	3	4	5	6	7
2. A sua família foi obrigada a alterar planos por causa da asma da criança?	1	2	3	4	5	6	7
3. Teve sentimentos de frustração, tristeza ou revolta ou se sentiu impaciente por a asma tornar a criança irritável?	1	2	3	4	5	6	7
4. A asma da criança afetou o seu trabalho no emprego ou em casa?	1	2	3	4	5	6	7
5. Se afligiu por causa da tosse, pieira ("gatinhos") no peito ou falta de ar da criança?	1	2	3	4	5	6	7
6. Passou noites sem dormir por causa da asma da criança?	1	2	3	4	5	6	7
7. Se incomodou por a asma da criança afetar as relações familiares?	1	2	3	4	5	6	7
8. Foi acordado/a de noite por causa da asma da criança?	1	2	3	4	5	6	7
9. Se sentiu triste por a criança ter asma?	1	2	3	4	5	6	7

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA ENCARREGADA DA CRIANÇA COM ASMA

CONSULTA N.º: _____ DATA: _____

IDENTIFICAÇÃO DO/A _____ INICIAIS DO/A
ENCARREGADO/A: _____ ENCARREGADO/A: _____

IDENTIFICAÇÃO DO/A DOENTE: _____ INICIAIS DO/A DOENTE: _____

Página 2 de 2

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA, ATÉ QUE PONTO SE SENTIU PREOCUPADO/A:

	Muitíssimo preocu- pado/a	Muito preocu- pado/a	Bastante preocu- pado/a	Modera- damente preocu- pado/a	Pouco preocu- pado/a	Muito pouco preocu- pado/a	Nada preocu- pado/a
10. Com a forma como a criança desempenha as suas atividades normais do dia-a-dia?	1	2	3	4	5	6	7
11. Com a medicação que a criança toma para a asma e respetivos efeitos secundários?	1	2	3	4	5	6	7
12. Por proteger demasiado a criança?	1	2	3	4	5	6	7
13. Com a capacidade de a criança fazer uma vida normal?	1	2	3	4	5	6	7

CODIFICAÇÃO DE DOMÍNIOS:

Limitação de atividades: 2, 4, 6, 8

Função emocional: 1, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13